

## 災害地での支援：東北メディカルメガバンク機構

### GL + 社会との連携

- 東北メディカルメガバンク機構 +
- 日本患者会情報センター +
- NPO法人「アラジーポット」 +
  - ⇒ 患者向けの情報提供ツールの作成
- 研究班 +
- 学会 + 医師会(未定) +
  - ⇒ 医師向け情報提供ツールの作成と配布

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 災害地での支援：喘息&アトピー性皮膚炎

### 健診から受診、治療につなげる 【保護者の方に】

- ・30年前の治療とは違います
- ・治療目標は「健康な子と同じ生活」
- 発作時の対応(薬と次の発作の予防)
- 日常生活(発作のない時の薬と過ごし方)
- お役立ち情報と困った時の相談窓口
- 体の中で何が起きているのか？

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 災害地での支援：喘息&アトピー性皮膚炎

### ガイドラインに基づいた治療とは 【実地医家の先生方に】

- ・30年前の治療とは違います
- ・治療目標は「健康な子と同じ生活」
- 発作時の対応(薬と次の発作の予防)
- 日常生活(発作のない時の薬と過ごし方)
- 専門医へ紹介のタイミング(指導票を参考に)
- 病診連携

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

#### ライフサイクル

喘息は慢性疾患です。ライフラインにもっと近い支援が必要となり、ほとんどの人が何らかの形で生活することが期待されています。これは、一時的な治療の継続的な実施でも可能です。患者が安心して暮らすためのライフラインを築いていきましょう。

#### 小児喘息

①  
ぜんそくと診断されたあなたと保護者の方へ

今の治療  
昔の治療

### お子さまが喘息かも知れない、と言われたお父さま、お母さまへ

お父さま、お母さま、ご心配な気持ちでいらっしゃるかもしれません。喘息は、お子さまが、ご心配な気持ちでいらっしゃるかもしれません。喘息は、お子さまが、ご心配な気持ちでいらっしゃるかもしれません。

#### 昔の喘息の治療

発作がでてからの治療  
苦しんでも我慢して  
耐える病気

- ・発作の頻度が増え、重症化し、その結果重症化のリスク「死」が懸念されるようになった。
- ・発作の頻度が増え、重症化し、その結果重症化のリスク「死」が懸念されるようになった。

#### 今の喘息の治療

発作を起こさせないための治療  
喘息があっても発作を起こさず  
他の子と同じように学校生活を送れる病気

- ・喘息、気道の炎症が抑えられ、その結果重症化のリスク「死」が懸念されなくなった。
- ・喘息、気道の炎症が抑えられ、その結果重症化のリスク「死」が懸念されなくなった。

#### 小児喘息はどんな病気？

小児喘息は、喘息の中でも最も多く見られる病気です。喘息は、気道の炎症が起きます。喘息は、気道の炎症が起きます。喘息は、気道の炎症が起きます。

#### 喘息の治療のポイント

喘息の治療のポイントは、発作を抑え、重症化を防ぐことです。喘息の治療のポイントは、発作を抑え、重症化を防ぐことです。

### 発作を起こしたときに出来ること

喘息発作が起きたら、落ち着いて対応しましょう。喘息発作が起きたら、落ち着いて対応しましょう。

- 薬を吸入する・飲む
- 水を飲む
- 換気をする・外に出る
- 緊急連絡をとる

#### 夜間受診をしたときは

発作を抑え、重症化を防ぐために、夜間受診をしたときは、落ち着いて対応しましょう。発作を抑え、重症化を防ぐために、夜間受診をしたときは、落ち着いて対応しましょう。

### 小児喘息

②  
ぜんそくと診断されたあなたと保護者の方へ

## 発作が起きたら

## 発作が起きたときの状態と家庭での対応

生活の状態（食事・会話・歩行・睡眠） 呼吸の状態 ピークフロー値（気管支薬を吸入した後のピークフロー値の変化） 家庭での対応

**小発作**  
生活の状態（食事・会話・歩行・睡眠） 呼吸の状態  
普通の生活が出来ます

**中発作**  
日常生活がやや困難になります  
呼吸の状態  
呼吸が速くなり、息が苦しく感じることがあります。呼吸が浅くなる場合があります。

**大発作**  
日常生活が出来なくなります。強い喘息発作のサインがでた場合はすぐに受診の用意をします  
呼吸の状態  
呼吸が非常に速くなり、息が苦しく感じることがあります。呼吸が浅くなる場合があります。顔色が青ざまることがあります。意識がなくなり、けいれんが起きることがあります。

β<sub>2</sub>刺激薬を吸入し、吸入薬を服用します

β<sub>2</sub>刺激薬を吸入し、すぐに受診します

すぐに救急車を呼びます

## 何かあったら、の何かって何？

- 「何かあったら来て下さい」
- 病院に行くタイミングと
- 家でみても大丈夫な状態を、目で見てわかるようにイラストに

2004年  
「EBMIに基づいた患者と医療スタッフのパートナーシップのための喘息診療ガイドライン2004（小児編）」

患者参加で医療が変わる 社会

## 小児喘息

### 発作を起こさないために

コントロールできていますか  
今の喘息の状態がどのくらいコントロールできているかをチェックしてください。

発作を起こさないために

喘息の重症度

重症度	特徴	治療
軽度	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬
中等度	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬、吸入型コルチコステロイド
重症	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬、吸入型コルチコステロイド、経口コルチコステロイド

## 発作を起こさないために出来ること

- ①症状にあった薬を使うこと
- ②環境を整えること
- ③喘息の日記をつけよう

喘息の重症度

重症度	特徴	治療
軽度	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬
中等度	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬、吸入型コルチコステロイド
重症	発作が頻りに起こる。夜間の発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。発作が頻りに起こる。	吸入型β <sub>2</sub> 刺激薬、吸入型コルチコステロイド、経口コルチコステロイド

## 乳児のアトピー性皮膚炎

### アトピー性皮膚炎

### 薬の使い方

薬の使い方のポイント

薬の塗り方

正しい薬の分量

ステロイドの副作用は？

かゆみとストレス

## 薬の使い方のポイント

## 薬の塗り方

## 正しい薬の分量

## ステロイドの副作用は？

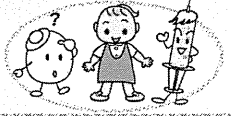
## かゆみとストレス



## 紙芝居：病気のないうちに病気を説明する



たまごのたまちゃんの  
しろなかつたこと  
(しよくちつアレルギー)



「伝えなければわからない  
伝えるのは私たち」

食べ物で人がなくなる..

はくってなかに



「ピーせいひふえんって  
うつるの？」



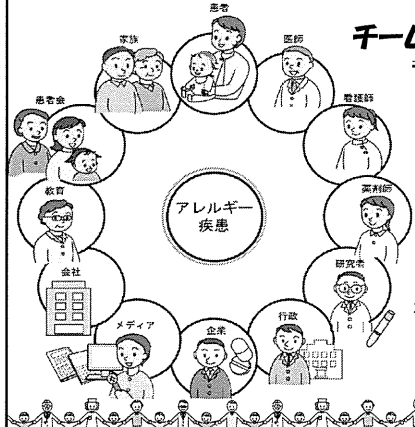
公益財団法人 日本学校保健会発行  
文部科学省 監修  
「学校のアレルギー疾患に対する  
取り組みガイドライン」

31

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラーサポート」

栗山真理子

## チーム医療の一員として



提言：アレルギー疾患  
患者・患者会からの  
チーム医療に寄せて

日本アレルギー学会誌  
専門医のためのアレルギー学講座  
Ⅷ. アレルギー診療とチーム医療  
アレルギー62(1). 2013

栗山真理子





## 大腸がん検診の語りデータベース構築・インタビューを終えて

報告者: 菅野 摂子  
NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン

## 大腸がん検診モジュールの概要と目的

「患者視点情報データベース」研究班(研究代表者: 京都大学大学院医学研究科健康情報学分野・中山健夫)がDIPEx-JAPANと協働して「大腸がん検診」をめぐる語りのデータの収集・分析を行い、その成果を広く社会に還元するための「語りのデータベース」を構築するものである。

- ① 大腸がん患者を含む、一般の人々へのインタビュー調査を通じて、多様な「大腸がん検診の語り」を収集し、データ分析を行い、人々の不安や疑問の所在、検診に対する思いや考えを明らかにする。
- ② インタビューの分析に基づいて、大腸がん患者のみならず、スクリーニングの対象となる一般の人々や検診事業にかかわる保健・医療の専門家等が共有して利用できる、精度と信頼性が担保された「大腸がん検診の語り」ウェブページを構築・公開する。
- ③ インタビューのデータベースを保健医療領域の研究者や教育者、行政関係者が二次利用できるように、アーカイブ化する。

## 研究組織

- 研究代表者(実施責任者)  
別府宏園  
NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事長
- 共同研究者  
中山健夫  
京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授  
(NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 副理事長)
- 研究協力者(調査担当者)
  - 菅野摂子 電気通信大学 特任准教授  
(NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事)
  - 鷹田佳典 早稲田大学人間科学部 助手  
(NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 運営委員)
  - 佐藤(佐久間)りか  
NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事・事務局長
  - 射場典子  
NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事

## 調査の方法

### インタビュー方法①

- 非構造化面接法／半構造化面接法
- 基礎情報(年齢や家族構成、職業など)の確認
- 大腸がん検診をめぐる本人の体験と思いについてはできるだけ自分のペースで自由に語ってもらう。

## 調査の方法

### インタビュー方法②

#### ◎インタビューによって把握したい内容

##### 【大腸がん検診を受けたことがある人】

- a. 受けた検査の種類は何か(便潜血検査/大腸内視鏡検査/その他)  
\* 複数の検査を受けた人は各検査について以下(b~h)の項目をプロセスを追ってたずねる。
- b. 定期的に受けているのか
- c. なぜ受けたか/どういった経緯で受けたか
- d. どこで受けたか
- e. 受けた検査の内容と感想
- f. 検査結果と感想
- g. その後の行動

##### 【大腸がん検診を受けたことのない人】

- a. なぜ受けないのか(大腸がん検診を知っていたか/いないか)
- b. 受けてなくて良かったと思うか、その理由。

##### 【両者に対して】

- a. 家族や友人を含む周囲の人に関すること
- b. 人々に伝えたいこと
- c. 加入している医療保険の種類(社保・国保)、何らかの勧奨を受けているか、親族に大腸がんの経験者はいるか、など。

## 平成25年(11月29日現在)の進捗状況

インタビュー終了人数: 35名

男性/女性: 19名/16名

大腸がん経験者: 19名

年齢: 40歳~79歳(平均58歳±21.45歳)

診断時の年齢: 25歳~74歳

(平均56歳±22歳)

検診受検者: 25名

内視鏡検査のみ: 1名

郵送検診: 1名



## 患者の語りデータベースの 教育的活用について

認定NPO法人健康と病いの語り  
ディペックス・ジャパン  
射場典子

1

## 患者の語りデータベース構築の目的

- 患者さんに病気と向き合うための情報と心の支えを提供する
- 家族、職場など周囲の人々に「病いを患う」ということがどういうことなのかをわかりやすく提示し、患者の社会生活の質の向上を目指す
- 医療系学生の教育や医療者の継続教育に活用し、より全人的な医療、患者の立場に立ったケアの醸成を図る
- データアーカイブを開設し、より多くの研究者と語りのデータを共有して“患者体験学”を確立する

2

## 患者の語りデータベース

- 現在、乳がん、前立腺がん、認知症の患者・家族の語りを健康と病いの語りデータベースの一部として<http://www.dipex-j.org/>で公開
- 英国DIPExの方法論を踏襲してインタビューデータを収集・分析(主に自宅、非構造化面接)
- 映像、音声、テキストデータで利用可能
- 患者の語りを1-3分の語りに切片化し、トピック別に視聴可能
- 医療者が普段聞くことのできない患者の生の声は教材として有用

3

## これまでの教育的活用の経緯

- 2009年度から、教育現場で患者の語りデータベースの活用開始(2009年度のみオフライン)
- 4年間で申し出のあった83カ所の大学等で総数5260名以上の受講生を対象
- 2009年度の学生対象の調査(1132名が回答、回収率:85.2%)によると、患者の感情や気持ち、を理解する上で役立ったかという設問に最も高い得点が得られた。学生にとって、生の体験を聴くことは貴重な経験となり、実在する患者像のイメージ化の一助となっている。

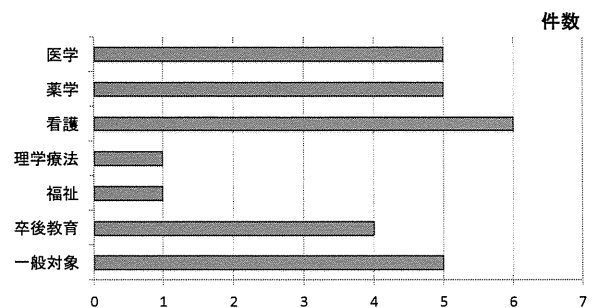
4

## 2013年度の教育的活用

- 問い合わせ総数25件(11/30まで)
  - 大学等の授業 16件
  - 医療者やケア従事者等対象の研修 4件
  - 一般の方々を対象とした研修 5件
- 受講者 総数1260名以上

5

## 受講者の概要(所属別)



6

## 活用されたクリップの概要

- 総数 90(回答のあった14件)
- 一回の授業で平均 6.43 範囲 2-12

表 疾患別のクリップ活用数

	乳がん	前立腺がん	認知症
クリップ数	41	15	34

7

## 活用頻度の多かったトピック (乳がんの語り)

項目	トピック名	n(%)
生活	からだ・心・パートナーとの関係	9 (22.0)
生活	家族の思い、家族への思い	7 (17.0)
発見	診断されたときの気持ち	5 (12.2)
発見	病院・医師の選択	4 (9.8)
治療	抗がん剤・分子標的薬の治療	4 (9.8)

8

## 活用頻度の多かったトピック (前立腺がんの語り)

項目	トピック名	n(%)
治療	術後の排尿トラブルとケア	9 (60.0)
発見	診断されたときの気持ち	4 (26.7)
生活	経済的負担	1(6.7)
発見	診断のための検査	1 (6.7)

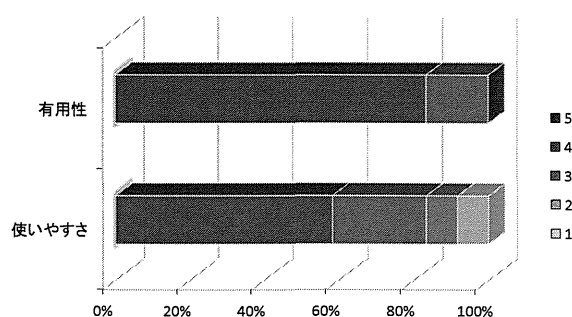
9

## 活用頻度の高かった語りのクリップ

語り手	トピック	クリップ名	N
前立腺がん インタビュー8	診断された ときの気持ち	余命半年と言われたときには、お棺に入るとき足が汚いと嫌だと思い、水虫を治しに行くなど身辺整理をした	4
乳がん インタビュー41	からだ・心・ パートナー との関係	退院後、おしゃれをしている同世代の友人と会ったり、テレビで女優を見ると、自分との差を感じて、生きているのが辛く、自分の殻に閉じこもっていた	3
乳がん インタビュー42	診断された ときの気持ち	医師が母親の方を見て告知したので、誰のことかと聞いてしまった。自分はびっくりしすぎてすぐには涙が出ず、母が先に泣いたので慰める方が先になった	2
乳がん インタビュー06	家族の思い 家族への思い	娘は懸命に支えようとしてくれるが、夫が亡くなり、自分も再発したことのショックは大きいと思う。弱気な自分を見せてはいけないと思っている	2
乳がん インタビュー19	術後後遺症と ハビリテーション	術後間もなくは腕が30度くらいしか上がらなかったが、リハビリをして2週間ほどで耳につくまで上がるようになった	2

10

## データベースの教材としての評価



11

## 教員のコメント(使いにくさ、難しさ)

- ネット環境にない会場での使用だったので、DVD貸出の依頼等が不便に感じた
- 授業時間が限られており、クリップを短く編集して再生順に並べておけるとなるとよい (DVDだと困難)
- 複数のトピックを横断的にもちいて語りを視聴したい場合には、DVDに落とすなど、データがまとめられていないと、語りから語りにつなぐ際に場もたつ
- クリップ毎に別れており、クリップの流れ(時系列)を把握して、こちらで再生しなければならなかったのが、少し戸惑った
- 暗い気持ちになった、深刻な気分になったという感想があり、学生に与える影響を検討しつつ使う必要があった

12

## 教員のコメント(有用性)

- データベース化されていて使いやすい
- ネットで誰からでも見れるので準備が楽だし、その後の自己学習も促しやすい。
- 自己学習を促す方法だと、ネットリテラシーが高いせいか、自分の興味のある語りを次々と検索し、前向きに取り組んでいた
- 視聴覚教材としての患者の語りは...
- 感動、説得力、圧倒的な迫力で心を揺さぶる、記憶や印象に残りやすい、インパクトがある、ショックと驚き、共感、涙する
- ↓
- ビデオを興味深く、熱心に見ていた、対象者個々の思いや環境に関心を向ける、私語もなく集中、食い入るように真剣に見ていた、映像に釘付けとなって見ていた、引き寄せられるように見ていた
- ↓
- 学習の動機付け

13

## 教員のコメント(有用性)②

- 患者の語りから学ぶことは...
- 患者の率直な気持ちや考え、実際の患者の体験、本音に触れられる、実感がもっている
- 現実的なイメージ、現実感がある、本当に存在する
- ↓
- 表面的な理解ではなく、言葉ひとつひとつの重みを受け止め、生活者としての自分や自分の友人・近親者と重ねて、他人の問題を自分に引き寄せて考える、このようなつらい状況にある人がこのように語ってくれることに感謝を述べる学生もいた
- ↓
- 医療者としての関わり方を深く、真剣に考えることにつながっている
- ↓
- 医療者としての態度・倫理感の育成

14

## 教員のコメント(有用性)③

- 同じテーマで違った体験を話す複数の人を見られる、共感できる人がいたと同時に自分の予想しない気持ちや反応に驚く、自分との価値観の違いに気づく
- ↓
- 患者の多様性の理解
- 文字では伝わらない表情や声の調子やリズム等から、患者心理が推察できる、患者の思いを学ぶのに、患者の語り以上の教材はない
- 実際の患者さんから話を聞いているような臨場感が得られる
- ↓
- 患者の気持ちや思いをわかる

15

## ①医学教育セミナー (6/8-9京都29名参加)

- DIPEXの方法論を含めた概要の紹介
- 実際に患者の語りを用いた模擬授業の実施
- EBM・NBIMと医学教育についての問題提起
- グループディスカッション:どのように医学教育の中に患者の語り(ナラティブ)を位置づけ、教材として活用できるか
- 全体討議:提案された授業案に対する意見交換

16

## ②日本看護学教育学会交流セッション (8/8仙台 約80名参加)

1. ナラティブ教材の教育的活用  
小平朋江(聖隷クリストファー大学看護学部)
  2. 健康と病いの語りデータベースの教育的活用  
射場典子(NPO法人健康と病いの語りDIPEX-Japan)
  3. 看護基礎教育 看護学概論での活用事例  
佐藤正美(筑波大学医学医療系)
  4. リハビリテーション看護論での活用事例  
佐藤幹代(東海大健康科学部看護学科)
- 上記の講演後、語りを視聴し、質疑応答

17

## ③教育ワークショップ (10/26東京 43名参加)

1. DIPEXの概要とDIPEX-Japan ウェブサイトについて  
別府宏園(NPO健康と病いの語りDIPEX-Japan理事長)
2. 講演「ナラティブと医療」  
中村千賀子(NPO健康と病いの語りDIPEX-Japan運営委員)
3. グループワーク、発表&全体討議:患者の語りから何を学ぶか、患者の語りを用いた授業を考える

18

## 参加者の背景

- 回答73名 (①21名、②18名、③34名、全体回収率48.0%)

- 性別

性別	男性	女性
	21	51

- 年齢

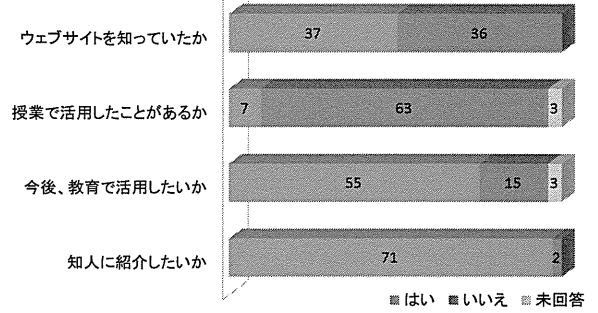
年齢	～20代	30代	40代	50代	60代～
	13	10	19	23	4

- 所属

所属	教育機関 (医学)	教育機関 (看護)	教育機関 (薬学)	教育機関 (その他)	病院・ クリニック
	10	15	6	9	13

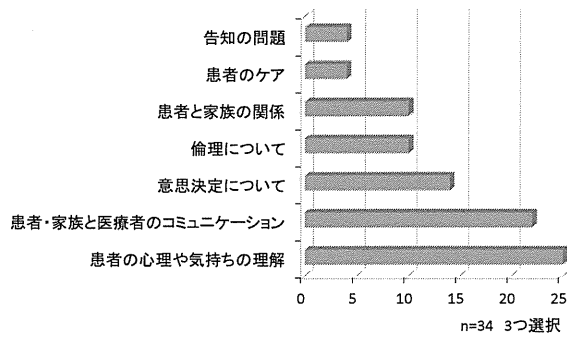
19

## ウェブサイトの認知、活用の有無、今後について



20

## 教材・教育プログラム作成を期待するテーマ



21

## 今後に向けて

- 医療者教育におけるデータベース活用は有用であるが、教員の認知度は低く、引き続き広報を目的としたワークショップ等の開催を行なっていく
- 初心者や経験の浅い教員が活用しやすいよう、これまでの教育的活用の活用例をまとめて公開する
- すでに活用している教員が情報交換できる場を作り、新たな活用法やよりよい活用法について検討できるようにする
- 多様な領域・立場のメンバーでサブグループを作り、ニーズの多かったテーマについて教材・教育プログラム作成を開始する
- よりよい医療の実現に向けて、引き続き患者の語りから学ぶことの意義について検討する機会を持つ

22

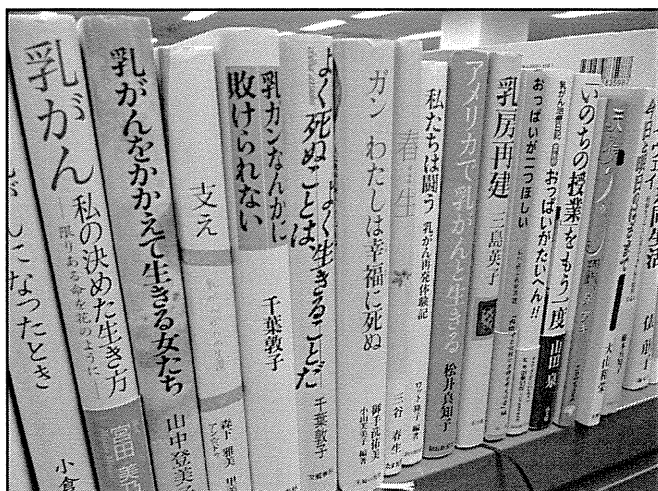
## がん情報不足感解消への提言

### 総合医療情報コーナーの設置事例

健康情報棚プロジェクト

## 静岡分類を闘病記中の時系列に照合

		受療前	受療中	受療後
T1	0.1 自分史	○		
T2	0.2 家族歴		○	
T3	0.3 生活等(仕事、学校生活等)			
T4	04.1 異変への気づき・葛藤	○		
T5	04.2 情報の収集			
T6	1.1.1. 病院・医師の選択の難しさや迷い			
T7	1.2.1. 外来治療			
T8	5.1.1. 告知の仕方・内容			
T9	5.2.1. インフォームドコンセントの仕方・内容			
T10	5.3.1. セカンドオピニオン			
T11	3.1.1. 治療法決定時の迷いや選択の難しさ			
T12	3.2.1. 検査の受診			



## 乳がん闘病記の内容分析

目的：闘病記が患者・市民の求める「医療情報の何に答えているのか。」を調査。

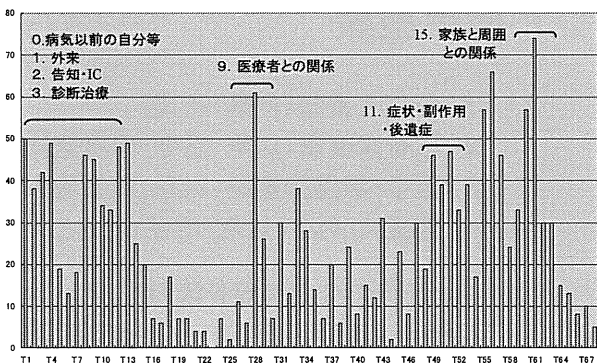
方法：180冊の乳がん闘病記を『静岡分類』をもとに照合。(現在は53冊)

記録の単位：段落・文節  
(ある考えが展開されているひとかたまり)

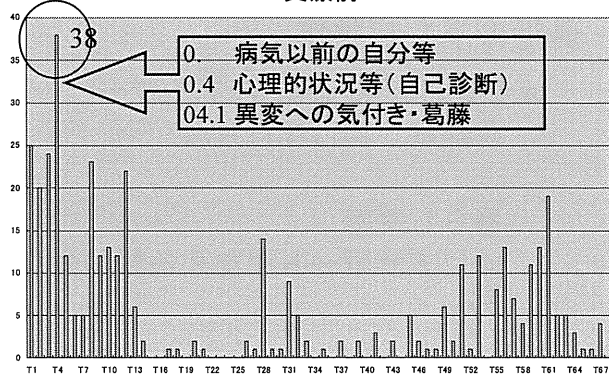
分析者：医療情報を扱っている方を募集。

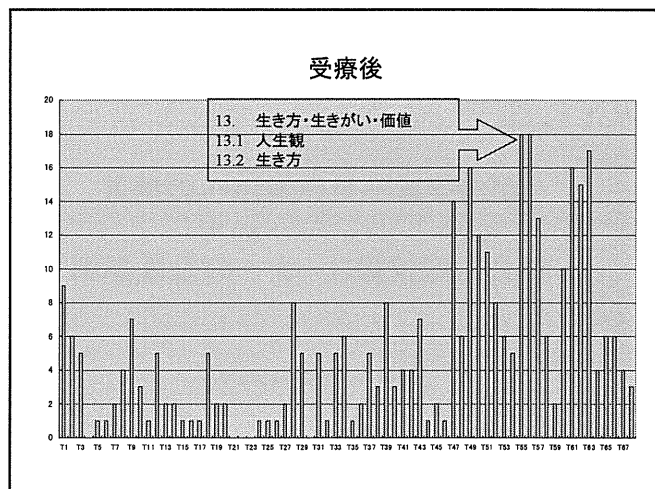
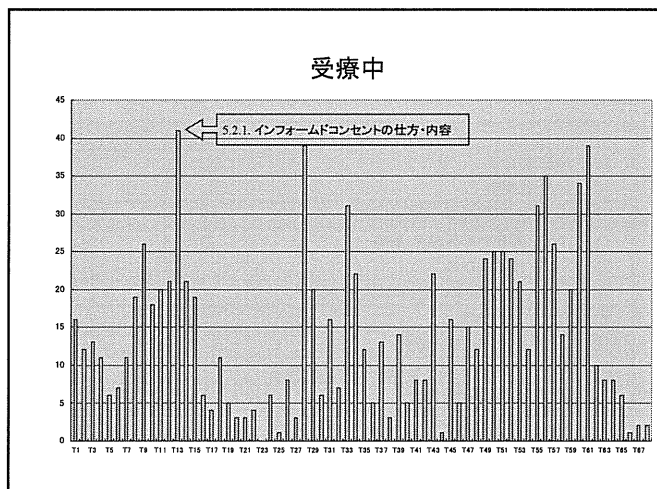
## 3. 結果

各変数に関する情報量(前+中+後) n=53(冊)



## 受療前

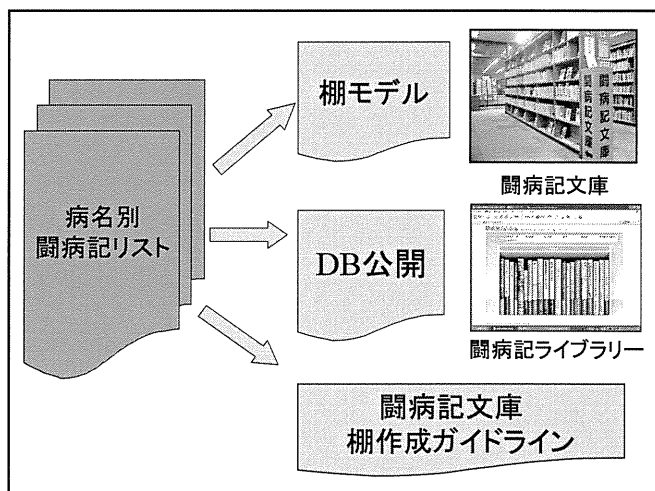




**私たちの目指す情報提供**

**対象:** 病気初心者  
市民(患者予備軍)

**手段:** ①情報の串刺し  
②情報のパッケージ化  
③情報アクセスの保障  
④情報の選択肢の提供



**最近のテレビ特集**

■ テレビ東京 NEWSアンサー  
放送日: 2013年11月8日

暮らし情報  
『ピアサポートが支える闘病生活』

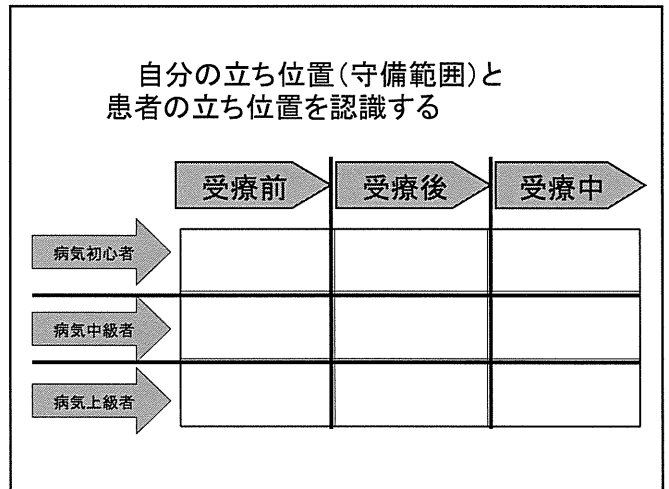
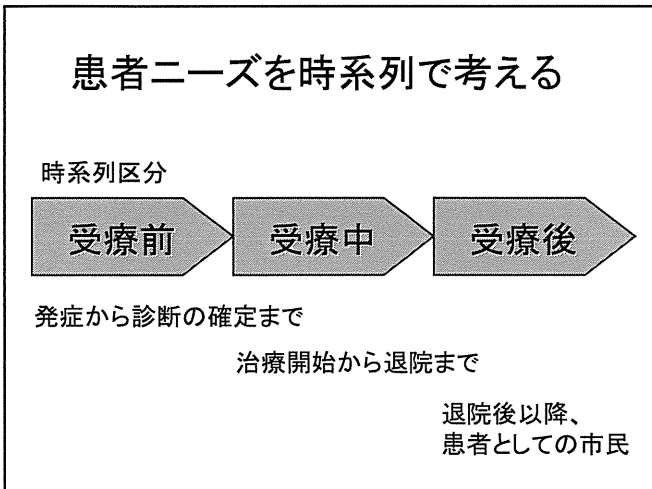
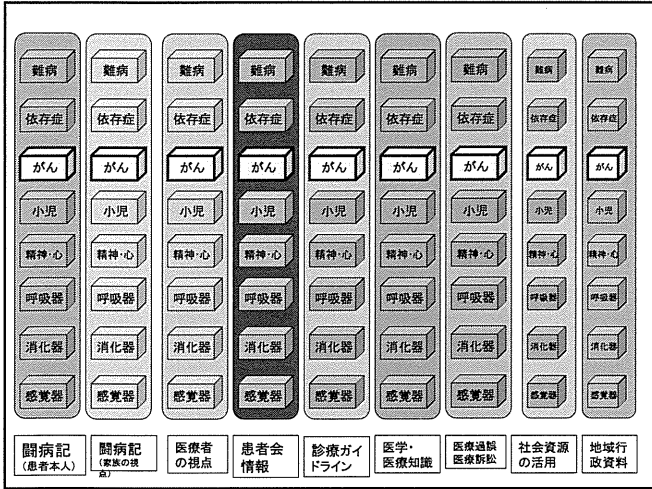
11

**提供施設**

1. 公共図書館(対象:市民)
2. 患者図書室(対象:患者・患者家族)
3. 医学・看護図書館(対象:医療者)
4. 健康スポット(対象:市民・患者)

※既存の公共施設を活用  
※いつでも どこでも だれにでも





疑問: 病院の患者図書室は役立つか

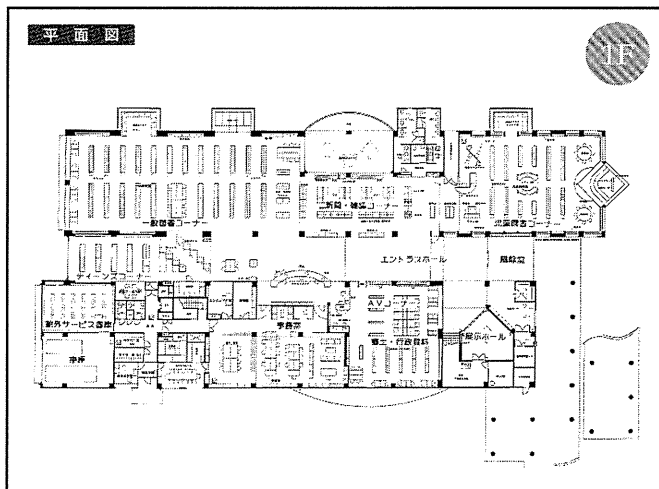
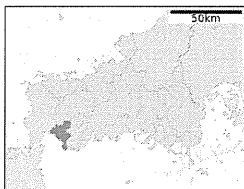
- 健康・医療情報コーナーの見本はあるか
- 選書はどうしているのか
- 患者・家族の情報ニーズは分析されているか
- 情報提供者と患者さんとの温度差はないのか

総合医療情報コーナー  
「健康情報棚」への取り組み

良い見本がないなら、  
日本一のコーナーを作ろう！

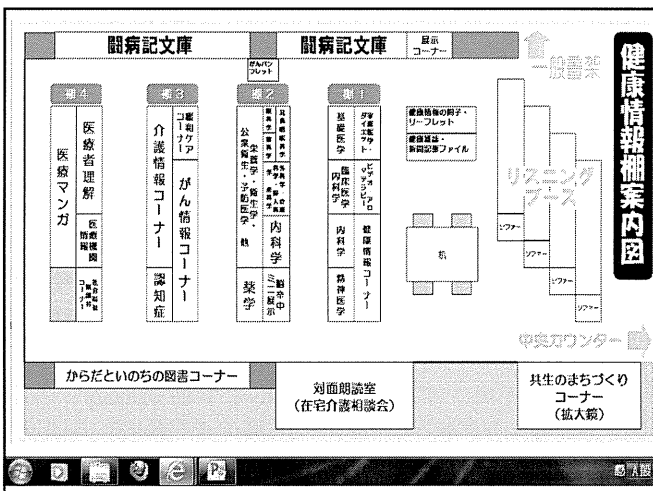
## 総合医療情報コーナーの設置

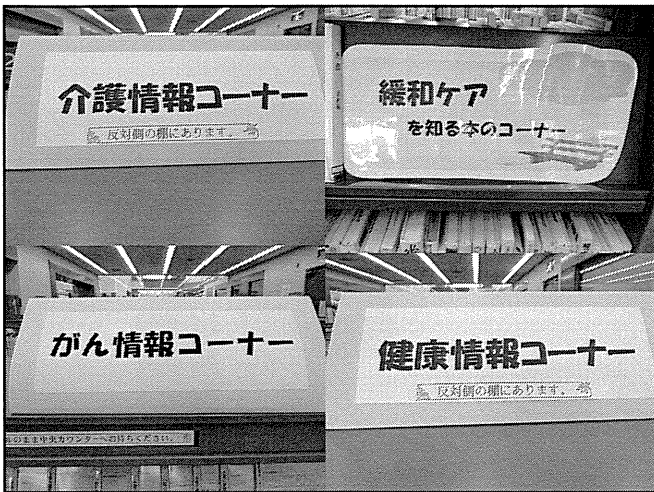
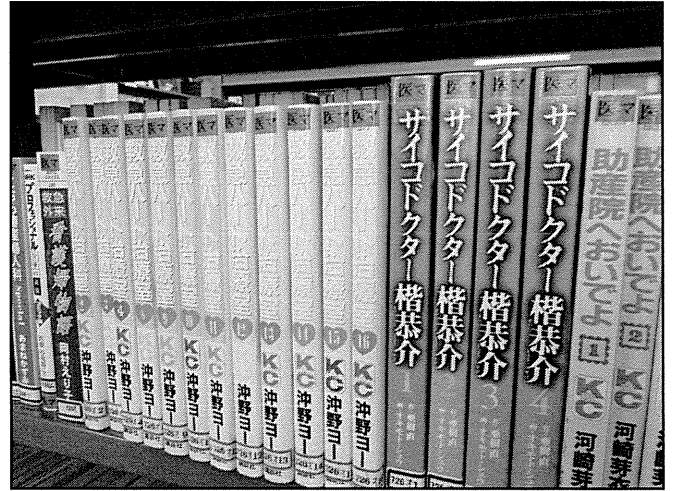
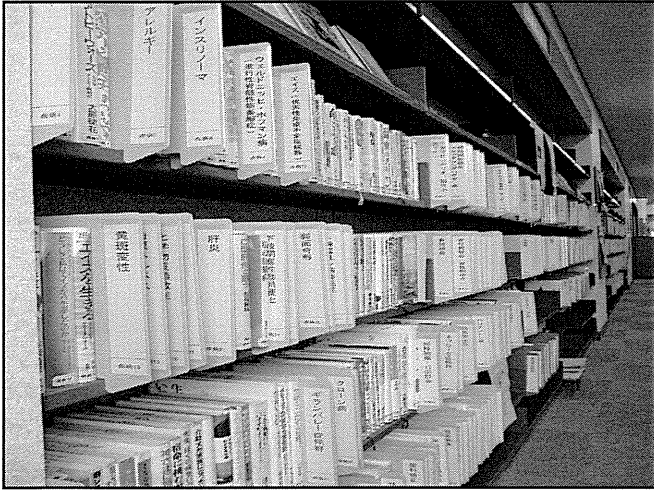
- 山陽小野田市(山口県)
- 人口約65,000人
- 図書館(床面積4,000㎡)
  - 2007年 闘病記文庫を開設
  - 2008年 講演会に呼ばれる
  - 2009年 からだといのちの図書コーナー
  - 2010年 「健康情報棚」を開設



## 図書館はSOS健康・情報ステーション第1号です！！

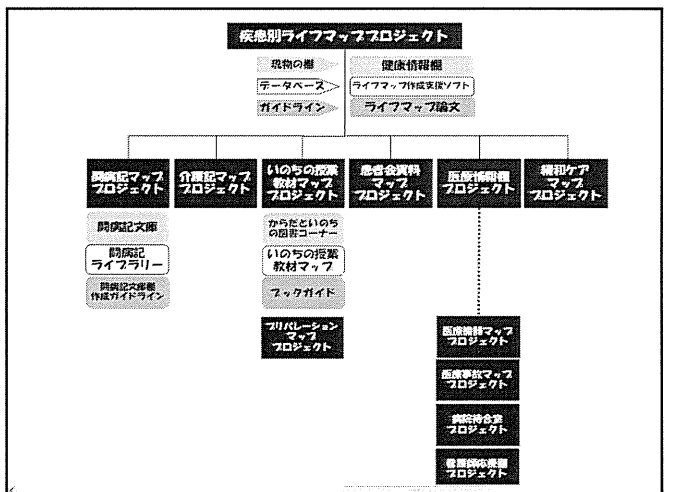
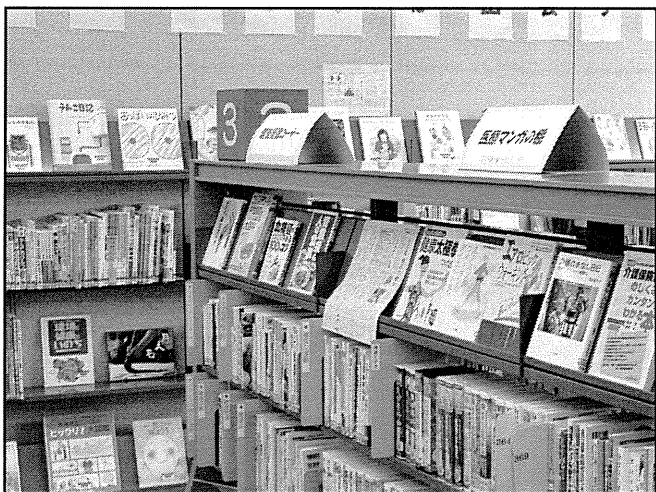
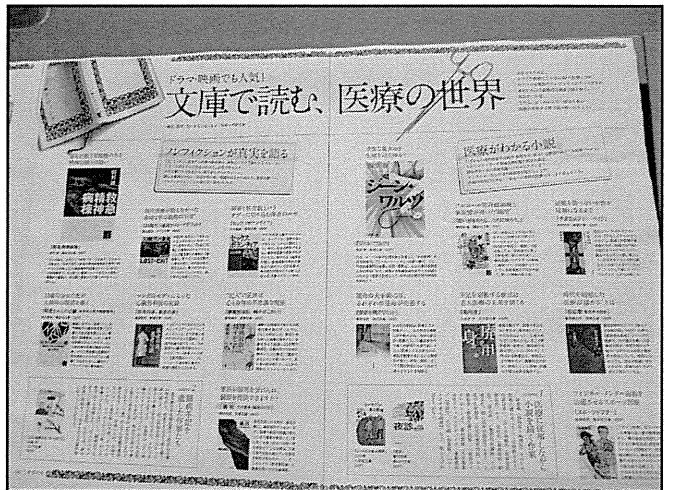
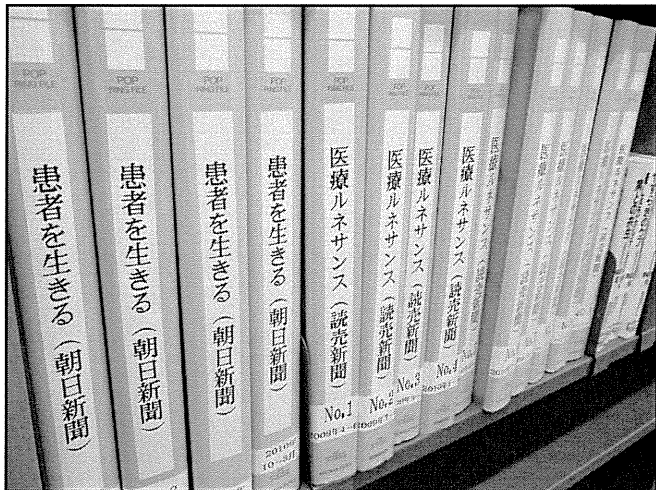
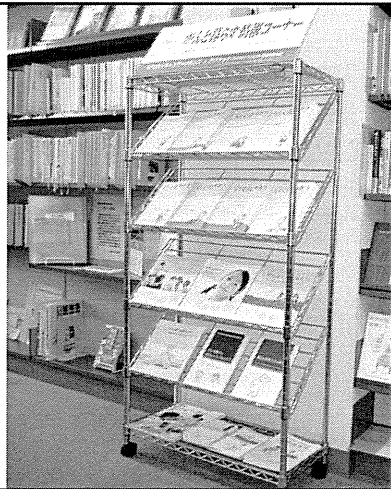
日本一健康なまちづくりのため山陽小野田市が策定した、SOS健康・情報センター(中央駅)が平成21年7月30日に開所しました。







がんリボンズ  
(乳がんのラック)



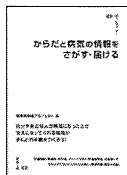
## 公共図書館の方針

- ・読み物提供・貸出重視サービスの転換  
→ 課題解決型サービス
- ・ビジネス情報(起業・就労)サービス
- ・法情報サービス
- ・健康・医療情報サービス

## 情報弱者が利用しやすい医療情報の提供

- ・病気になるまで自分と無関係と思っていた。
  - ・たくさん情報がありすぎて、混乱する。
  - ・あのコーナーに行けば何かある！
  - ・とりあえずの情報を整備「情報の救急箱」  
無料で、ひとりで、相談せず、調べられる！
- インターネットと現物の両方があっていいのでは！？

## 社会への発信 (健康情報棚プロジェクト編著)



からだといのちの情報をさがす・届ける  
A5判・272ページ  
2005.5刊  
2,520円



からだといのちに出会うブックガイド  
B5判・244ページ  
2008.11刊  
2,520円

## 社会への発信 (石井の分担執筆)

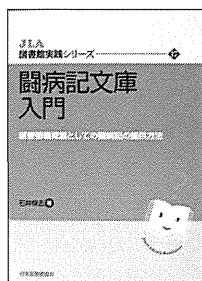


図書館サービスの可能性  
—利用に障害のある人々へのサービス その動向と分析—  
小林卓・野口武悟〔共編〕  
A5・230p 2012.1刊  
定価3,990円



病気になる時に読む がん闘病記 読書案内  
闘病記専門古書店 パラメディカ + 闘病記サイトライフパレット 編  
定価1,680円  
四六判 224頁 2010.3刊

## 社会への発信(単著)



著者: 石井保志  
発行: 日本図書館協会  
発行年: 2011.06  
判型: B6  
頁数: 212p  
定価: 1,890円

ご清聴ありがとうございました。

ご関心ある方はホームページをご覧ください

山陽小野田市立図書館  
<http://library.city.sanyo-onoda.lg.jp/>

QLife

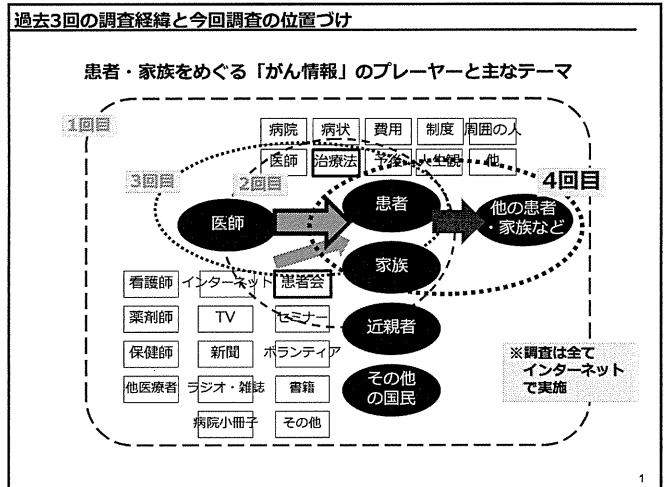
国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究班

がんと向き合い、よりよく生きるために  
「患者視点情報」の可能性と課題

## 患者・家族からの「がん情報発信」の実態、意義、課題

2013年12月

株式会社QLife  
代表取締役 山内善行



### 第1回目調査（2010年）結果の概要

**対象** がん患者・家族・近親者・未経験者 (N=6560)

**目的** 情報不足感の実態確認と、情報不足感の課題分解（メカニズム確認）、“患者視点”とは何かの正体を確認

**結果**

- 物理的な情報不足は、確認できず  
・充足派/不足派は半々  
・「接触情報源の有程度」と「充/不足感」に相関なし ⇒ 「情報不足」と断定できない可能性も
- 問題のボトルネック（律速）は、なし  
・「情報が非存在」 ⇒ いずれかの改善で大幅解決が見込めるものではない（“選択と集中”はできない）  
・「未充実（質/量不足）」  
・「未整理（散在）」  
・「アクセスバリエーション」  
・「当人事情（面倒、舌痛等）」
- “患者視点”の意味は、定義できず  
・実際の視点は多様 ⇒ 対立意識、被害者意識が実態である可能性  
・“患者視点”という言葉が「不足感」を刺激・増幅  
・「医師は患者視点でない」潜在意識の存在を示唆

「情報不足感」とは、客観的・物理的な不足ではなく、感情によるとらえが大きい可能性（情報不足感の感度差あり）

### 第2回目調査（2011年）結果の概要

**対象** がん患者・家族・近親者・未経験者 (N=6207)

**目的** 「情報不足感の解消に有効」な可能性が高い「感情面のアプローチ」の実践的方法論の糸口を明らかに

**結果**

「治療法（※1）についての情報不足感」の実態 ※1「治療法」＝「情報不足感」の最大対象（2010年調査）だから

- 「（保険制度上の）先進医療」「標準治療」の認知・理解度は低く、「情報不足感」とも相関ある
- 治療法選択に満足した人の理由は、「主治医」「信頼」「説明」が主であり「情報」「知識」は上位でない
- 「患者視点の情報提供された」と感じる最大公約数的（ターン）は、“告知”タイミングにて、内容に「費用」「メリット」を含めて、「丁寧」「正確」に、かつ「家族」「インターネット」を考慮されて説明された”場合

「患者会（※2）との接触」の実態 ※2「患者会」＝「有効性」高く、「患者視点」が高い情報源（2010年調査）だから

- 「患者会」の具体的なイメージしない人が多い
- 患者同士の交換機能が評価される一方で、外観が否定されがち
- 参加者の参加理由は、「実践的ノウハウ」より「メンタル上の効果」

情報不足感を軽減するには、“主治医からの説明が何より影響大”で、“治療法選択時に「先進医療」「標準治療」を併せて説明”が有効な可能性が高い

### 第3回目調査（2012年）結果の概要

**対象** がん患者・家族 (N=2210)

**目的** 「医師からの治療法の説明」の実態と、その「情報不足感」との相関を確認しつつ、「治療法の良い/悪い説明」の最大公約数的な具体像を明らかに

**結果**

「医師からの治療法の説明」度合いと情報不足感とは相関あり

- 「他の選択肢の説明」「選択根拠」「デメリット」の説明が不十分だと、患者・家族の納得感が下がり、あとあとまで「情報不足感」を訴える
- 医師説明の前後に治療法を自分で調べた患者・家族は6割で、説明後よりも「前」に調べる人の方が、納得感が高い。
- 調べ方を医師からアドバイスされたのは3割

治療法説明の最大公約数像はあるが、「厳しい時」の現場には不適合

- 「患者視点で、デメリット面も丁寧に、納得感を見ながら」が良い説明の最大公約数
- ただし「厳しい見通しの告知」理想像は多様で、かつ人により真逆ケースもあり、多忙な医師が実践するには非現実的なほど

国民向け情報データベースを作るには、  
・「医師が治療法を説明する際に使いやすい」が重要要件  
・「医師説明の予習ツール」と位置付けるのが良い可能性

### 第4回目調査（2013年）の目的

**対象** がん患者・家族 (N=2754)

**目的** 患者・家族の「情報発信者」としての実態、意義、課題を明らかに

【理由】

患者・家族は・・・

- 専門情報を“患者視点情報”に変換する役割を果たせる可能性
- 発信者自身にも“人のためならず”効果がある可能性（発信する際に情報が整理できる。また、他人から反響を得ると内容を客観視できる）
- ネットの普及で、既に発信者になるポテンシャルを手に入れている

⇒ 患者・家族が主体的に情報不足感に取り組むことは、「国民のがん情報不足感」を解消する鍵となり得る

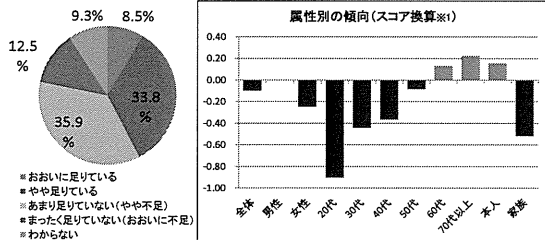
※本調査で用いた「情報発信」の定義  
「がんに関するあなたの経験・知識・考えなどを、【誰かの人に向けて】、発信すること（例：セミナーなど人前で、何らかの会員紙上で、ブログで、掲示板で）」

### 第4回目調査 (2013年) 結果の概要 1

がん情報は身の回りに充分にあるか？ ※今回テーマ「情報発信」と関連し過去3回から継続の設問

**結果** がん情報の充足/不足感の傾向は、「男性より女性の方が」、「年代が低いほど」、「本人よりも家族の方が」、不足感が大きい。

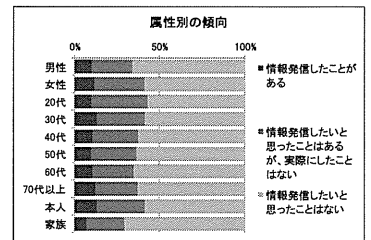
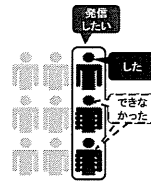
ちなみに過去3回の調査でも同じ傾向であった。



### 第4回目調査 (2013年) 結果の概要 2

がん情報を発信したことがあるか？

**結果** がん患者・家族の3人に1人が情報発信の意欲があるが、うち3分の1しか実際に発信したことはない。  
「男性より女性の方が」、「家族より本人の方が」、発信意欲は高い。  
年代別では若年層の方が僅かに多い。



### 第4回目調査 (2013年) 結果の概要 3

なぜ発信した/しなかったか？ どう発信したか？ 発信してどうだったか？

**結果**

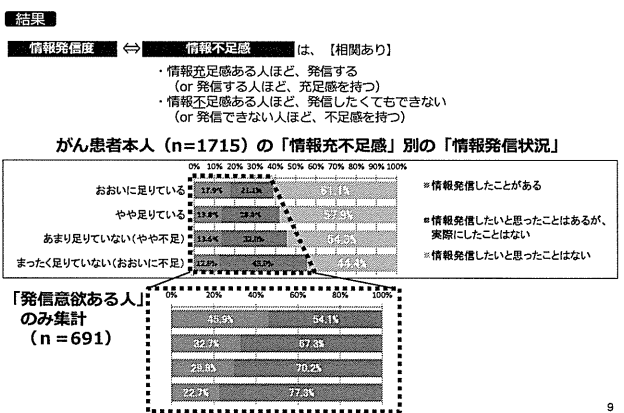
- 理由** 「他人・社会のため」が6割、「自分のため」は2割
- 方法** 「ブログなどで」が7割
- 内容** 「断片的」が6割、「情報を整理して」は2割
  - 低質？ むしろ特徴？
- 慎重性** 治療法の情報発信には、「他ジャンルとは違う配慮が必要」6割
  - 比較的安全
- 反響** 「情報発信したら他人からリアクションあった」8割
  - うち半数は「交流が続いた」
  - うち2/3は「自分の情報もかえって充実」
  - 自・他の両方に好影響
- 結果** 「発信して良かった」が7割、「悪かった」はゼロ
  - 良かった理由は「他人の役に立った」「同じ立場の人と交流できた」がほとんど

**理由** 「方法・場所・きっかけない」4割など外的理由が多く、「知られたくない」1割など本人の内的理由は少ない

課題は改善可能なもの

### 第4回目調査 (2013年) 結果の概要 4

どんな人が発信するか (or 発信した人が得る効果は何か) ?



### 第4回目調査 (2013年) 結果の概要 4

どんな人が発信するか (or 発信した人が得る効果は何か) ?

**結果**

情報発信度 ↔ 情報不足感 は、【相関あり】

- 情報充足感ある人ほど、発信する (or 発信する人ほど、充足感を持つ)
- 情報不足感ある人ほど、発信したくてもできない (or 発信できない人ほど、不足感を持つ)

↔ 将来に対する不安感 は、【やや相関あり】

- 不安感が大きい、or 逆に安心感が大きい人ほど、発信する (中層の人は発信しない)
- ※「情報不足感」と「将来不安感」の間にも、相関がみられた (将来が不安な人ほど、不足感がある)

↔ 周囲の人間関係の良否 は、【相関なし】

- ※「情報不足感」と「周囲との人間関係」とは若干の相関がみられた (人間関係が悪いほど、不足感がある)

↔ 民間療法の実施状況 は、【あまり相関なし】 (サプリメントや針灸など、病院治療以外の治療法)

- ※「情報不足感」と「民間療法の実施」との間には関連性が見られなかった

厚生労働科学研究費補助金  
第3次対がん総合戦略研究事業

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の  
データベース構築とその活用・影響に関する研究

平成22～25年度 総合研究報告書

発行 平成26(2014)年3月

発行者 【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の  
データベース構築とその活用・影響に関する研究】班

班長 中山 健夫

〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 健康情報学分野

印刷 株式会社こだま印刷所

〒604-8455 京都市中京区西ノ京藤ノ木町16

TEL:075-841-0052